

CA 1
HW
- 1998
W14S



3 1761 11556241 5

Waiting Lists and Waiting Times for Health Care in Canada:

More Management!! More Money??

Summary Report

Paul McDonald
Sam Shortt

Claudia Sanmartin

Morris Barer

Steven Lewis

Sam Sheps

July 1998



Digitized by the Internet Archive
in 2022 with funding from
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761115562415>

TABLE OF CONTENTS

Preface	i
Synopsis	ii
A. Introduction	1
B. The Projects	2
C. Messages from the Literature	3
D. The Views of Provincial/Territorial Officials	7
E. The Views of Hospitals, Regional Health Authorities, and Cancer Agencies	8
F. The Views of Provider, Administrative, and Consumer Groups	11
G. Implications for Policy and Further Research	12
H. Final Observations	17

PREFACE

This document summarizes the main findings and recommendations of a major report with the same title prepared by the authors under contract to Health Canada. The full, 350-page report consists of 6 chapters and a comprehensive bibliography. This shorter paper is intended as a free-standing overview of the primary research and analyses presented in the full report. Those interested in the complete presentation of the data and analyses and referenced literature reviews should obtain the unabridged report by contacting Health Canada. A number of people and organizations contributed significantly to the activities and deliberations culminating in the final report. Complete acknowledgements may be found in the full report.

Additional copies of this report, and the full report, may be obtained from:

NHRDP Information Officer

E-mail: nhrdpinfo@hc-sc.gc.ca

Telephone: (613) 954-8549

Fax: (613) 954-7363

Website: <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/nhrdp/>

or

<http://www.sdh.sk.ca/hsurc/>

SYNOPSIS

With rare exceptions, waiting lists in Canada, as in most countries, are non-standardized, capriciously organized, poorly monitored, and (according to most informed observers) in grave need of retooling. As such most of those currently in use are at best misleading sources of data on access to care, and at worst instruments of misinformation, propaganda, and general mischief. Where waiting list data are carefully and accurately compiled and routinely monitored, e.g., for cardiac procedures in Ontario or radiation oncology in British Columbia, the public clearly benefits. There is consequently an urgent need for a national investment in the design and development of information and management systems that can provide the public with a greater sense of confidence about access to, and quality of care. Such an initiative affords Canada an opportunity to examine the nature and impact of measures taken in countries, such as New Zealand, which have made clear commitments in this area. Without such commitments, the chaotically acquired and misleading data on waiting lists and times will continue to exert undue influence on policy (re)action. They will also continue to haunt efforts to improve the precision with which resource allocation decisions are made, both within health care, and between health care and other important determinants of the health of Canadians.

A. Introduction

The last decade has seen substantial restructuring of health care in Canada. In every province and territory, changing fiscal circumstances (in particular slower overall economic growth) have created pressures on the health care system to do more despite slower rates of growth in resources. This has often led to widespread operational reorganization (or at least the appearance thereof), leading examples of which would be the rush to "regionalisation" and pressures to move patients "closer to home". The extent and pace of some of these changes has raised concerns, among health care professionals and the public, about deterioration in the quality of traditional institution-based services. A primary example has been the growing concern about diminished access to care, most often expressed in the form of increased numbers of patients, or unacceptable lengths of time, on waiting lists. These concerns are often portrayed by the media as new "crises", despite the fact that there is relatively little objective information available on waiting times or waiting lists, in Canada or anywhere else. In addition, waiting lists long predate any of the recent restructuring activity. Since Canadians and all levels of government remain committed to the basic principles of equitable access to necessary and effective health care, such concerns have been reflected in growing government attention to the issues of waiting lists and wait times. It was this climate that led Health Canada to commission this work.

In this report, we use the terms "wait list" or "waiting list," and "wait time" extensively. A health care *waiting list* is generally held to be a roster of patients awaiting a particular service. Most such lists refer to elective (scheduled) services, although some lists are used for urgent/emergent services as well. They occur, in theory, when demand for a service exceeds immediately available supply and are particularly characteristic of publicly-funded health care systems in which patients do not pay directly at point of service. *Waiting time* refers to the length of time between when a patient is enrolled on a waiting list and when the service is received. In most jurisdictions this interval is a function of how patients enter the list and how services are delivered. Because there are significant variations in how lists are compiled and services are delivered, the meaning of waiting time varies with practice and jurisdiction.

B. The Projects

In November 1997 Health Canada commissioned a number of projects intended to provide:

- A comprehensive critical review and synthesis of published and unpublished literature on the nature, extent, and factors influencing waiting lists and wait times;
- An assessment of current provincial/territorial activities related to the management of waiting lists and wait times;
- An assessment of the current state of waiting lists and wait times, and of the waiting lists currently in use in Canada, for a subset of clinical conditions, and from a variety of perspectives.
- The project was undertaken over approximately six months, mid-November 1997 through mid-June 1998, and comprised a number of related components:
 - A preliminary appraisal of the literature on waiting lists and wait times, to inform development of interview and survey instruments (Chapter 1 of the complete report);
 - Interviews with key informants from each provincial/territorial Ministry/Department of Health which identified individual(s) with whom we should speak (Chapter 2);
 - A survey of all large hospitals and all regional health authorities likely to have management responsibility for, or to be accountable for the effects of, waiting lists among the populations they serve (Chapter 3);
 - Interviews with representatives of a wide range of consumer and other non-government organizations likely to be involved with, or to have clear interests in, the topic (Chapter 4);
 - A comprehensive and critical appraisal of the published and unpublished national and international literature on waiting for care. (Chapter 5);
 - The synthesis of the information collected from these modules, for the purposes of developing some policy directions (Chapter 6);
 - The compilation of a comprehensive bibliography on waiting lists and wait times (References).

C. Messages from the Literature

Canada faces major challenges in both understanding the nature and extent of waiting list problems, and devising workable solutions. Our empirical work, summarized below, reveals a diverse set of views, perceptions, and practices with respect to waiting list problems, management, and solutions. Given the state of Canadian data, the claims and debate in this country are as likely to illuminate deep-seated beliefs and passions as they are to reveal pathways to a more orderly and fair system for meeting needs. The international literature suggests that Canadian circumstances are not unique, but if carefully reviewed, it also suggests strategies to create order amidst the chaos, to identify the key questions, and to separate the claims from the evidence. Here we categorize sixteen key propositions suggested by that review.

Definitions and Meaning

How we conceive the meaning of waiting lists reflects basic beliefs about both the health care system, and how problems should be addressed. For example, a belief that waiting lists are indicators of under funding leads logically to the conclusion that, if one finds waiting lists, the only solution is more funding.

Waiting is widely associated with publicly-funded health care systems; it indicates the absence of costly excess capacity. Other benefits may include allowing time for patients to reach more considered decisions about interventions, particularly if they entail some risk, and permitting more conservative treatment choices such as “watchful waiting.” British studies of orthopaedic and urology waiting lists, for example, suggest that when lists are audited, between 17% and 31% of patients no longer want the prescribed surgery.

Validity and Reliability of Data

Waiting list data are non-standardized and their *validity* is more often than not highly questionable. There is very limited information on the validity of waiting time as a measure of time spent on a waiting list. This is due primarily to the range of methods used to estimate wait times, e.g., cross-sectional, retrospective, cohort, which may result in different measures of waiting time. In addition, different kinds of “time” are often involved (but not labelled), such as the interval between when a referral is made and assessment by a specialist, or between the first consultation and the decision that a procedure is required. The distributions of waiting times for a given procedure tend to be skewed, often with a few people waiting very long times, and large clusters waiting a few weeks to a few months depending on the procedure.

There is similar concern about the *specificity* of waiting list data. The evidence suggests that waiting lists may be inflated by 20% to 30% (and often more) by the presence of those who have died, received the procedure, declined the procedure, no longer wish to have the procedure, or do not know they are scheduled.

Waiting Lists, Waiting Times, and Effects

We found no general theoretical framework that attempts to outline a comprehensive range of factors that may affect waiting list size and waiting times. The development of such a framework would serve both to identify the range of contributing factors and reveal the pathways through which they affect waiting list size and waiting times. Studies to date have been limited in scope due to the absence of such a framework and limited data. Waiting lists and waiting times exist in a complex environment affected by various forces at the patient, physician, hospital and regional/provincial level. Intra-procedure variations in waiting list size and waiting times have been documented at these various levels. But there is limited evidence on precisely whether, how, and to what extent various factors influence waiting list size and times. Hypotheses about how factors such as patient choice, physician referral patterns, and global budgets affect waiting lists have not been rigorously tested. As such, complex models are required to incorporate these effects, as well as interactions, simultaneously.

There is limited generalizable evidence regarding the prevalence of physical, emotional, and economic burdens experienced by patients or the degree to which they affect patients. The limited evidence suggests that burdens of waiting for care vary, depending (at least) on procedure, age, gender, and employment status.

Despite the adverse effects of waiting for care, there is some evidence that patients are not always dissatisfied with waiting. Furthermore, while some patients feeling waits are “too long”, very few would be prepared to see tax dollars go to reducing wait times, and fewer still seem prepared to pay out-of-pocket to reduce these waits. The research to date has not focussed on the effects of waiting lists on other groups such as informal caregivers (clearly an important issue), health care providers, administrators and governments (from the standpoint of fairness, perhaps less important constituencies).

National and International Experiences

The experiences of the UK, Sweden, Australia, New Zealand and selected Canadian provinces provide valuable lessons on policy options for addressing waiting lists and waiting times. There are three general types of policies: (a) monitoring policies, supported by careful and comprehensive data collection; (b) “supply-side” policies which focus on the delivery of services; and © “demand-side” policies which focus on the management of waiting lists.

Experience suggests that any additional funding to reduce waiting list size and eliminate long waits should be specifically targeted. This will ensure that the funds are not used for other purposes. However, targeted funding can provide short-term reductions in waiting times only if specifically used to provide services to those patients waiting longer than a specified period of time (e.g. 18 months, 2 years) or to guarantee service to patients within a specified period of time. Such policies, however, may have a detrimental effect on accessibility to health care if services are provided at the expense of other patients on a list who do not meet the time criteria.

While targeted funding can provide short-term relief to reduce backlogs and temporarily clear or reduce waiting lists, it DOES NOT represent a long-term solution to waiting lists. Increases in admission to care from waiting lists are often followed by an increase in the number of new patients, resulting in an overall *increase* in waiting list size.

There is no evidence to suggest that offering a private sector option will result in shorter waiting lists and waiting times in the public sector. Greater access to private care appears to be generally associated with LONGER public sector queues—particularly where physicians operate in both sectors, as in the United Kingdom.

Audits, particularly in the United Kingdom, have shown consistently that large proportions of patients are on wait lists for services that are likely to be inappropriate for their circumstances. Selection criteria for waiting list placement can be used to ensure that only those patients for whom the services are medically necessary are provided with treatment.

Consensus panels can be used to develop procedure-specific criteria for determining priority (e.g., coronary artery bypass surgery in some jurisdictions), and to establish clinical benchmarks for acceptable time spent on lists.

Waiting lists are currently created and managed by a variety of methods and structures, each with equity and access implications. In Canada most lists are kept by individual physicians or diagnostic/treatment facilities with few attempts at coordination.

There are many contributing causes to growing waiting lists including: poor system coordination, physician and patient behaviour, technological change that creates more intervention options, resource reductions, and changes in disease patterns.

Waiting lists are a poor indicator of the need for a particular service; at best they are a possible reflection of the demand for a service. But “demand” for services is the result of a complex interplay among the clinical needs of patients, perceived availability of resources, preferred patient treatment/management styles of practitioners, practitioners’ views of the effectiveness of alternative available clinical protocols, etc.

D. The Views of Provincial/Territorial Officials

The Canadian health care delivery system is, with some exceptions, constitutionally the responsibility of the provinces. The most important and politically charged health care service-related (rather than fiscal) debates occur at the provincial/territorial level. The public and providers often vent their frustrations with waiting lists and times by communicating with health ministers and ministries. More often than not, the buck stops with the ministry of health, and the remedial buck flows from the same place.

We therefore considered it essential to canvass the views of representatives of these departments/ministries on the nature, extent, and consequences of waiting lists. We developed and administered a semi-structured interview to key informants in provincial and territorial ministries of health. Ten of twelve jurisdictions chose to participate.

Significant findings included the following:

- Two provinces (BC and Nova Scotia) have published waiting time studies, while four have completed focussed internal studies. These studies are largely descriptive in that they compile and report on existing non-standardized data.
- Most jurisdictions complained of a lack of adequate data and benchmarks for appropriate waiting times.
- The major perceived causes of waiting lists were inadequate resources, lack of coordination and changes in demand due to population aging, technology and changes in treatments.
- Seven of 10 respondents indicated that waiting times were the same or shorter than 3 years ago. These views tend to contrast with those of the general public and providers.
- All respondents stated that there was no evidence of adverse health outcomes from waiting in their jurisdictions, and that waiting did not inhibit access to medically necessary services.

- There was no agreement as to the single best method to define appropriate waiting times, though clinical evidence and public opinion were both considered important.
- The services for which waiting lists were of greatest concern included: orthopaedic surgery, cardiac surgery, ophthalmologic surgery, magnetic resonance imaging (MRI), out-patient mental health services, and cancer care.
- With the exception of cardiac surgery in two provinces, no province or territory actively participated in the supervision/monitoring of waiting lists.
- Half of the respondents indicated waiting times were an important issue (one considered it the most important of all then-current health care policy issues), while half did not.

E. The Views of Hospitals, Regional Health Authorities, and Cancer Agencies

To ascertain the availability, quality, and uses of waiting list data in Canada, we surveyed all hospitals with at least 100 acute care beds (eligible N=234), all currently active regional health authorities (RHAs; N=155), and 30 cancer agencies and clinics. We administered a comprehensive questionnaire developed specifically for this project. Despite follow-up, the overall response rate was a somewhat disappointing 37.2%. We contacted 139 of the 262 non-respondents by telephone to determine reasons for not responding. Three in 10 promised to complete the questionnaire (but none did), a similar number had passed the questionnaire to a colleague, 8% thought their response would be redundant with that of another organization in their region, 15% said they were too busy, and 20% stated they did not keep waiting list data and therefore did not consider their views relevant. It is worth noting that externally imposed project time constraints (beyond the investigators' control) meant that responses were required within 3-4 weeks—short given the comprehensiveness of the data requested.

Among those responding, the key findings were:

- Of the 63 responding RHAs, only 22 (34.9%) reported access to a central waiting list registry for even a single service. This compares to 47 of 77 hospitals (61%) and 12 of 16 cancer

agencies/clinics (75%) that maintained their own lists.

- Availability of waiting list data varies by service type. Hip and knee replacement surgery lists, for example, are relatively common, while those for outpatient psychiatry or consultations with specialists are not.
- RHAs with waiting list data reported that systematic means of assessing appropriateness are used in only 13% of service areas. By contrast, three-quarters of cancer agencies use structured assessment methods for assigning patients to waiting lists. Hospital practice varies: 60% structure MRI waiting lists according to systematic criteria compared to about 15% for cataract surgery and various specialty consultations.
- Most respondents with waiting list data reported that they audit their lists, but the responses do not specify what audit means--these were unvalidated self-reports.
- Only a small minority (typically 5% to 20% depending on type of service) of respondents reported monitoring any patient outcomes associated with waiting times.
- Confirming the findings from the literature review, respondents reported a wide variety of methods for defining when a patient enters a waiting list. For example, among those with lists for coronary artery bypass grafts, 23% defined the beginning of the waiting period from when a patient is referred to a cardiac specialist; 54% from the time the treatment decision is made; and 15% from when a booking slip is sent to the surgical centre.
- While most survey respondents rated the quality of existing waiting list data as fair to good, fewer than half indicated that they were confident or very confident that the data accurately reflected need. Hospitals and cancer agencies are more confident of the quality of these data than RHAs. Not a single respondent rated the quality of data across Canada as excellent, and with the exception of cancer agencies, few considered the data as even good, while one-third rated wait list data as poor.
- In general respondents did not indicate that waiting lists are manipulated (“gamed”) by providers. At the same time, from 30% to 40% stated that cataract surgery, consultation with radiation oncologists, radiation oncology, and hip and knee replacement surgery were most

vulnerable to gaming.

- Forty-five percent of respondents indicated that the most important function of waiting lists is to monitor and ensure the fairest possible access to services for patients, while 32% listed prioritizing patients; only 10% opted for assessing the adequacy of service supply or capacity. A mere 4% thought the primary purpose was allocating resources among institutions or departments.
- Waiting lists most often assessed as being usually or always a problem were for MRI (50%), consultations with psychiatrists (43%), CABG surgery and hip/knee replacements (38% each). Only 12% considered radiation oncology lists to be usually or always a problem.
- The most powerful stimuli for taking action to solve waiting list problems were reported to be patient or public complaints (67% of respondents) and complaints from physicians (61%). Interestingly, fewer than half the respondents indicated that media reports triggered action. Cancer agencies typically reported using clinical criteria for assessing radiation oncology waiting lists, while over 40% of hospitals reported that no systematic criteria were applied to determine when to take action in response to a particular wait list.
- The majority of respondents believed that waiting times had increased or greatly increased for every service included in the survey. This corresponds to the perceptions of the public and physicians in recent polls, and contrasts with those of provincial/territorial respondents to our survey.
- While the literature suggests that adding resources tends not to produce a durable solution to waiting list problems, 81% of respondents indicated inadequate resources are important or very important determinants of waiting times.
- Hospitals and RHAs indicated that the most effective strategies for improving access were standardizing assessment procedures to determine needs; increasing operating room time and equipment; changing funding methods; and developing practice guidelines for monitoring patients on lists. Cancer agencies identified more equipment as the most effective solution in their area.

F. The Views of Provider, Administrative, and Consumer Groups

To round out the overview of perspectives on waiting lists in Canada, we surveyed non-governmental organizations representing consumers, administrators, and providers. Through these surveys we were interested in ascertaining:

- Details of any activities related to the maintenance or study of waiting lists; and
- Opinions and attitudes about various aspects of waiting lists.

We asked 109 Canadian non-governmental organizations, representing 34 consumer groups, 57 provider groups, and 18 administrative organizations, to participate in a semi-structured telephone survey. The response rate was 68%. Among the major findings were:

- On a 4 point Likert scale the overall importance rating assigned to waiting issues was 3.5. This is higher than among the provincial/territorial officials and the service delivery organizations. However, almost none of the groups had studied waiting lists or times, although several had participated in studies done by others and several planned future research.
- Slightly fewer than half the respondents actively contributed to or monitored waiting lists. Members of this subset of groups were unanimous that waits were excessive, that they had lengthened over the preceding 5 years, and that they were likely to continue to lengthen over the next five. These responses were the strongest among all the groups surveyed and again contrasted dramatically with the perceptions of provincial/territorial officials.
- Respondents identified clinical need as the appropriate variable for assigning places on waiting lists and clinical evidence as the essential criterion for defining excessive waits. They identified the poor, elderly, rural dwellers and socially disadvantaged groups as the Canadians most adversely affected by waiting lists.
- Respondents saw inadequate funding, an aging population, and poor management of current resources as the major causes of increased waiting lists. They advocated enhanced funding and improved coordination of resources as the principal remedies.

G. Implications for Policy and Further Research

Summary of Key Findings

- **In Canada at the present time it is impossible either to understand the true magnitude of wait lists or genuinely and rationally manage the patients on those lists.** Few current wait lists in Canada, or elsewhere, are sufficiently defined and standardized to provide inter-temporally consistent and geographically comparable databases. In the absence of such information, provincial/territorial activity has been largely limited to addressing specific wait list 'problems' (often revealed by specific episodes of media attention) by short term increases in funding.
- **It is virtually impossible to know how to interpret any particular claims about the length of time patients are currently waiting for any particular procedure.** Reports based (ostensibly) on the same patient populations can produce substantially different estimates of median wait times (as was the case recently in British Columbia). With rare exceptions such as cardiac and cancer care in some jurisdictions, there is an almost total absence of consistently applied criteria (within procedures, let alone across) for determining when patients should be added to wait lists, and how they should be prioritized.
- **Commonly 20-30% of those on wait lists are found in the international literature to be inappropriately placed,** because they have already received the procedure, have died, never knew they were on a list, were placed on the list in the first place for reasons unrelated to medical necessity, or were no longer awaiting the procedure for some other reason.
- **Despite repeated calls for private financing to relieve an over-taxed public system, we could find no evidence, from Canada or elsewhere, to support the notion that this would be an effective solution.** Indeed, if anything, the evidence points in the opposite direction—where we find private funding, we find generally worse access for publicly funded patients, particularly in cases where physicians are permitted to serve both public and private patients.

- **Similarly, indiscriminate resource augmentation is likely to be an ineffective solution to whatever real problems exist.** Adding resources without fundamentally improving management, audit, and evaluation is not only a futile strategy for dealing with waiting lists; it may also create serious opportunity costs elsewhere in the health care system.

Policy Recommendations

These findings lead to the following suggested policy directions, which cluster into four general areas: definitions and criteria; management and accountability; resources and funding; and information, research and evaluation.

Definitions and Criteria

- **Standardized methods for measuring and reporting waiting times should be developed.**
This requires, *inter alia*, the development and consistent application of criteria for determining whether a patient should be placed on a wait list, consistent approaches to defining "time on" (that is, when a patient should be placed on a wait list), and continuous monitoring to ensure that patients are appropriately prioritized and that those who no longer need to be on lists are removed.
- **There should be a concerted effort, across jurisdictions and clinical conditions, to develop operational measures of clinical severity which embody criteria regarding the "potential to benefit" and risk of deterioration (clinical and quality of life).** With few exceptions (e.g. cardiac surgery, radiation oncology, and even for these, only in some jurisdictions), such criteria and definitions are noticeable largely by their absence. There is a clear national role in the development and application of standards and consistent criteria.
- **Measures designed to assign patients places on waiting lists should as far as possible be standardized and applied across procedures.** The ability to prioritize patients and allocate resources across procedures is an essential component of a system dedicated to providing services equitably and fairly.

- **Objective clinical experts who participate in developing such criteria should have, or be supported by, strong skills in the critical appraisal of clinical (and other) literature.**

Management and Accountability

Systems of management of and accountability for the operation of waiting lists should be developed, including:

- **At the individual level**, mechanisms should be put in place to hold individual clinicians accountable for the placement and prioritization of their patients on lists. Periodic audits should be used to ensure that clinicians are made aware of inappropriate use of wait lists.
- **At the regional health authority and provincial levels**, mechanisms need to be developed for integrating lists and prioritization across clinicians or institutions, and for providing continuous information to referring physicians and their patients. Again, audits should be used to monitor and fine-tune this process. At present most wait lists in Canada appear to be maintained either as solo efforts by individual clinicians or in single institutions. There is little or no communication about wait lists among clinicians or institutions even within the same geography and specialty.
- **Regional, cross-provincial, or even national registries** (with the attendant management and accountability) should be developed and maintained for unusual conditions, or where volumes are insufficient to justify service capacity in all jurisdictions.
- **A number of alternatives to individual-clinician-or institution-held wait lists should be explored**, through the use of pilot initiatives at the regional authority, provincial, and even cross-provincial levels. It is not clear that patients, clinicians, or managers are best served by the current *ad hoc* mix of 'systems'. There is a clear need for integration/collaboration, within and between specialties, in order to ensure that patients requiring the same clinical 'space' reach needed services or interventions in an order reflecting their relative clinical need.

Resources and Funding

- The development of consensus criteria, the monitoring and adjustment of wait lists once developed, the development of shared registries, and the ongoing auditing of wait lists, all point to the **need for a significant investment in wait list infrastructure**. None of the activities described above can materialize without a commitment of time and funding. Without such an investment, we can anticipate that the current state of confusion (with elements of chaos, misinformation, and scare tactics) will continue unabated. Moreover, patients will continue to suffer because of inappropriate placement, rigid lists and other problems clearly identified through interviews and the literature.
- **There is also a need to develop consistent criteria that will be widely accepted and that can be used to ascertain when a wait list "requires attention"** (i.e., all patients are appropriately on the list, but wait times exceed the evidence-based and clinically accepted thresholds beyond which there is likely to be deterioration in outcomes). In such situations, the responsible jurisdictions should be prepared to provide additional carefully targeted funding or capacity, in order to re-establish acceptable wait times. However, any such initiative should be undertaken only where the criteria, monitoring, and audit functions are in place, so that increased funding or capacity do not simply result in longer wait lists, as has been found in a number of other jurisdictions. There should also be capacity to assess the impact of funding changes.
- **Training more clinicians to become skilled in critical appraisal and clinical practice guidelines development and implementation should be a funding priority**. There is a dearth of such individuals at present in this country.

Targeting resources to the areas described here will require concerted commitment and participation from all levels of governance, from the federal government, to individual institutions. The federal role in this respect could take a number of forms, including but not restricted to facilitating the development of criteria and standards (through targeted funding initiatives); participating in the development of national wait list registries where appropriate (e.g., for rare conditions where cross-provincial integration of wait lists would make sense); facilitating the

production of routine comparative wait list reports; and funding specific research projects (pilot and other) where insufficient information currently exists (e.g., in our understanding of the factors and mechanisms affecting wait lists and wait times, in the evaluation of proposed solutions such as guaranteed maximum wait time policies).

Provincial governments have an obvious stake in ensuring effective and appropriate wait list systems to ensure adequate access and efficient use of limited resources. But it does not follow that each province/territory needs to develop its own infrastructure for all purposes described above. Indeed, collaboration (particularly interprovincially) would seem to be warranted. Where RHAs exist, regions, institutions and individual clinicians will need to work together; funding for efforts most logically situated at these levels should be provided through regional budgets.

Information/Research/Evaluation

- **Health Canada and other national funding bodies (e.g., Canadian Health Services Research Foundation, MRC) should play a central role in overcoming the nation's waiting list information and conceptual deficits, both through targeted research funding, and in the encouragement of widespread dissemination of the results emerging from such research.** A key finding from the literature synthesis and our interviews was how little reliable and consistent information is available, and how little is understood about the mechanisms through which patients come to be placed on, prioritized, and removed from wait lists. In addition, there is remarkably little evaluative work in this area from which one could draw firm conclusions about the effects of different approaches to managing wait lists and times. For example, while some research has shown that providing additional funding for some procedures provides short term 'relief', in the medium to long term, the same research suggests that it simply results in increased wait lists. The generalizability of these findings is unclear: they do not rule out the possibility that unacceptable waits for some procedures may be reduced, on a more permanent basis, through strategic funding.
- **As consistent, valid and reliable measures of wait lists and wait times become available, they should be routinely and widely reported.** This will allow clinicians, regions, and

provinces/territories to monitor the management of their patients relative to other jurisdictions, in order to determine whether resources need to be re-allocated. Until the developmental work described above is in place, we are not convinced that reporting wait list length or times on the basis of current methods and information (with the important exceptions noted earlier) plays any useful role. On the contrary, it is almost certainly misleading, and at the same time guaranteed to provide a steady stream of sound-bites to often uncritical media.

- **Consideration should be given to sponsoring a high-profile national conference on the nature of the data and management problems, and the need for a 'concerted action' in this area.** Such a conference would bring together the key constituencies and the media, as a first step in building support for the research and development activities outlined above, and to educate interested groups (media, regional health authorities, clinicians) about the importance of responsible waiting list management and review.

H. Final Observations

Our findings make it abundantly clear that access to many types of procedural care in Canada is poorly managed, and even more poorly understood. There may be serious problems of excessive waiting times for some procedures in some jurisdictions, at some times; or there may not. We simply have no reliable systems in place with which to assess what are, at the moment, still largely self-reported claims. There is a critical need for the systematic development of information systems populated with consistent and reliable data, that can form the basis for more appropriate management strategies, and that can provide a reliable 'early warning' system for clinical and policy decision-makers. With few exceptions, our current understanding of the 'wait list situation' in Canada is so totally dependent on data of suspect quality, drawn from a variety of *ad hoc* sources, based on inconsistent definitions, used for a variety of purposes, and overseen by no one, that it is little wonder that we find so much confusion. There may be situations where more money would provide more than short-term palliation, but to date there is no evidence to support any such claim. The overarching need in this area is for more and better management, and careful evaluation of new

initiatives. This cannot take place without the requisite information infrastructure. And until we have "more management", whether "more money" is needed to alleviate truly critical wait list situations will continue to be the million dollar question.

critique de développement systématique d'information ayant des données constantes et fiables, lesquels peuvent former la base de stratégies de gestion plus appropriées et fournir un système "d'avertissement précocé" pour les décideurs aux niveaux clinique et politique. À peu d'exceptions, notre compréhension actuelle de la "situation de liste d'attente" au Canada est si totalement dépendante de données de qualité suspecte, tirées d'une variété de sources "ad hoc", basées sur des définitions inconstantes, utilisées pour une variété de buts, et révisées par personne qu'il ne faut pas se surprendre que nous y trouvions tant de confusion. Il peut y avoir des situations où plus d'argent pourrait fournir davantage que du palliatif à court terme, mais jusqu'à présent on n'a pas de preuve pour appuyer une telle affirmation. Le besoin prépondérant dans ce domaine: plus de gestion et une meilleure gestion et une soigneuse évaluation des nouvelles initiatives. Ceci ne peut se réaliser sans l'infrastructure d'information requise. Et jusqu'à ce qu'on ait "plus de gestion", qu'on ait besoin de "plus d'argent" pour soulager les situations vraiment critiques des listes d'attente continuera d'être la question d'un million de dollars.

de généraliser ces résultats n'est pas clair, ils n'excluent pas la possibilité que des attentes inacceptables pour certaines procédures puissent être réduites, sur une base plus permanente, grâce à un financement stratégique.

- Comme des mesures constantes, valides et fiables de listes et de temps d'attente deviennent disponibles, elles pourraient être rapportées de façon routinière et générale. Ceci permettra aux cliniciens, aux régions et aux provinces/territoires de contrôler la gestion de leurs patients par rapport aux autres juridictions, de façon à déterminer si on doit réaménager les ressources. Jusqu'à ce que le travail de développement décrit plus haut soit mis en place, nous ne sommes pas convaincus que le rapport sur la longueur des listes et des temps d'attente à partir des méthodes et de l'information actuelles (avec les exceptions importantes notées précédemment) joue un rôle utile. Au contraire, c'est plutôt certainement trompeur, et en même temps garanti de fournir une succession stable de propos mordants aux médias souvent non critiques.

- On devrait considérer le parrainage d'une conférence nationale de haut calibre sur la nature des données et sur les problèmes de gestion et sur le besoin d'une "action concertée" dans ce domaine. Une telle conférence regrouperait les circonscriptions clés et les médias, comme une première étape pour développer un appui pour des activités de recherche et de développement décrites plus haut, et pour éduquer les groupes intéressés (médias, les autorités régionales en santé, les cliniciens) sur l'importance d'une gestion responsable et de la revue des listes d'attente.

H. Observations finales

Nos résultats montrent de façon abondamment claire que l'accès à beaucoup de genres des soins procéduraux au Canada est mal gérée, et même plus mal comprise. À certains moments, il peut y avoir ou non de sérieux problèmes dus aux temps d'attente excessifs pour certaines procédures dans certaines juridictions. Nous ne possédons tout simplement pas de systèmes fiables grâce auxquels on évalue ce que sont, présentement, ces réclamations rapportées par des individus. On a un besoin

ciblées); la participation au développement de registres de listes d'attente nationaux, si approprié (par exemple, pour de rares conditions où l'intégration interprovinciale de listes d'attente ferait du sens); la facilitation de la production de rapports comparatifs de routine de listes d'attente; et le financement de projets de recherche spécifiques (projets pilotes ou autres) là où on n'a pas suffisamment d'information (par exemple, dans notre compréhension des facteurs et des mécanismes qui influencent les listes et les temps d'attente, ou encore dans l'évaluation des solutions proposées comme les politiques sur le temps d'attente maximum garanti).

Les gouvernements provinciaux ont un intérêt évident à s'assurer de systèmes de listes d'attente efficaces et appropriées pour permettre un accès adéquat et un usage efficace des ressources limitées. Mais il ne s'ensuit pas que chaque province/territoire a besoin de développer sa propre infrastructure pour tous les buts énoncés ci-haut. En effet, une coopération (particulièrement au niveau provincial) semblerait être justifiée. Là où on a des autorités régionales de santé, les régions, les institutions et les cliniciens individuels auront besoin de travailler ensemble; le financement des efforts très logiquement situés à ces niveaux devrait être fourni à partir des budgets régionaux.

Information/recherche/évaluation

- Santé Canada et d'autres organismes de financement nationaux (par exemple, la Fondation canadienne de recherche sur les services en santé, le CMR) devraient jouer un rôle de premier plan pour surmonter l'information sur la liste d'attente nationale et les déficits conceptuels, grâce à un financement ciblé de la recherche et à l'encouragement à une vaste dissémination des résultats d'une telle recherche. Une découverte clé de la synthèse de littérature et de nos entrevues était de voir comment on comprend peu les mécanismes à travers lesquels les patients viennent à être placés, mis en priorité et retirés des listes d'attente. De plus, c'est remarquable le peu de travail d'évaluation dans ce domaine, dont on pourrait tirer des conclusions fermes sur les effets de différentes approches pour gérer les listes et les temps d'attente. Par exemple, alors qu'une certaine procédure apporte un "répit" à court terme, à moyen et long terme, la même recherche suggère que ça résulte simplement en des listes d'attente accrues. La possibilité

(une fois développées) le développement de registres qu'on partage, et la vérification continue des listes d'attente, pointent tous vers le besoin d'un investissement significatif dans l'infrastructure des listes d'attente. Aucune des activités décrites ci-dessus ne peut se matérialiser sans un engagement de temps et de financement. Sans un tel investissement, nous pouvons nous attendre à ce que le présent état de confusion (avec des éléments de chaos, de la mauvaise information, et des tactiques de peur) va continuer sans diminuer. De plus, les patients vont continuer de souffrir à cause de placement non approprié, de listes rigides et d'autres problèmes clairement identifiés dans les entrevues et la littérature.

- **On a aussi besoin de développer des critères constants qui seront acceptés de tous et dont on pourra se servir pour reconnaître quand une liste d'attente "a besoin d'attention"** (c'est-à-dire que tous les patients sont inscrits de façon appropriée sur la liste mais les temps d'attente dépassent les seuils cliniquement acceptés et basés sur l'évidence au-delà desquels il peut y avoir détérioration dans les résultats). Dans de telles situations, les juridictions responsables devraient être prêtes à fournir du financement ou une capacité additionnelle soigneusement ciblée, de façon à rétablir des temps d'attente acceptables. Toutefois, une telle initiative devrait être entreprise seulement là où on a en place les critères, le contrôle et les fonctions de vérification, de telle sorte qu'un financement ou une capacité accrue ne résultent pas en des listes d'attente plus longues, tel qu'on l'a constaté dans nombre d'autres juridictions. On devrait aussi avoir une capacité d'évaluer l'impact des changements dans le financement.

- **Une priorité de financement devrait être la formation de plus de cliniciens à devenir plus habiles dans le développement et la mise en place de lignes directrices pour l'évaluation et la pratique cliniques.** Dans ce pays on n'a présentement qu'une petite poignée de ce genre d'individus.

Si on cible les ressources sur les domaines décrits plus haut, ça va demander un engagement et une participation concertés de tous les niveaux de direction, du gouvernement fédéral jusqu'aux institutions individuelles. Le rôle du fédéral pourrait ici prendre différentes formes, incluant mais ne se limitant pas au développement de critères et de normes (grâce à des initiatives de financement

Gestion et responsabilité

On devrait développer des systèmes de gestion et de responsabilité pour l'opération des listes d'attente, incluant:

- **Au niveau individuel:** des mécanismes devraient être mis en place pour tenir les cliniciens individuels responsables du placement et de l'ordre de priorité de leurs patients sur les listes. On devrait se servir de vérifications périodiques pour s'assurer que les cliniciens soient conscients de l'usage inapproprié des listes d'attente.

- **Au niveau des autorités régionales de santé et des provinces:** on devrait développer des mécanismes pour intégrer les listes et l'ordre de priorité parmi les cliniciens et les institutions et pour fournir de l'information continue aux médecins qui réfèrent et à leur patients. Encore ici, on devrait se servir de vérifications pour contrôler et mettre ce processus au point. Présentement, la plupart des listes d'attente au Canada semblent être le résultat d'efforts individuels par des cliniciens ou des institutions en particulier. Il y a peu ou pas de communication sur les listes d'attente entre les cliniciens ou les institutions et ce, même à l'intérieur d'une région géographique et d'une spécialité.

- **Les registres régionaux, interprovinciaux ou même nationaux** (avec la gestion et la responsabilité du médecin): on devrait les développer et les garder pour des conditions inhabituelles, ou là où les volumes sont insuffisants pour justifier une capacité de service dans toutes les juridictions.

- **Un nombre d'alternatives aux listes d'attentes maintenues par le clinicien ou par l'institution: on devrait en explorer** grâce à l'usage de projets pilotes aux niveaux régional, provincial et même interprovincial. Il n'est pas clair que les patients, les cliniciens ou les gérants soient mieux servis par le mélange de "systèmes" actuels. On a clairement besoin d'intégration/de coopération, à l'intérieur et entre les spécialités, de façon à s'assurer que les patients ayant besoin du même "espace" clinique aient accès aux services ou aux interventions requises selon un ordre qui reflète leur besoin clinique relatif.

Ressources et financement

- Le développement de critères de consensus, le contrôle et l'ajustement des listes d'attente

Ces découvertes suggèrent les directions de politiques suivantes, qui se regroupent en quatre domaines généraux: définitions et critères; gestion et responsabilité; ressources et financement; et information, recherche et évaluation.

Définitions et critères

- **On devrait développer des méthodes standardisées pour mesurer et faire rapport sur les temps d'attente.** Ceci exige, entre autres, le développement et l'application constante de critères pour déterminer si on devrait placer un patient sur une liste d'attente, des approches constantes pour définir "le temps d'inscription" (c'est-à-dire quand on devrait placer un patient sur une liste d'attente) et un contrôle continu pour s'assurer que les patients sont placés en priorité de façon appropriée et qu'on enlève des listes ceux qui n'ont plus besoin d'y être.

- **On devrait avoir un effort concerté, entre les juridictions et les conditions cliniques, pour développer des mesures opérationnelles de sévérité clinique qui regroupe les critères touchant "la possibilité de bénéfices" et le risque de détérioration (clinique et de qualité de vie).** À peu d'exceptions près (par exemple, la chirurgie cardiaque, l'oncologie de radiation, et même pour celles-ci, seulement dans certaines juridictions), on peut remarquer de tels critères et définitions en grande partie à cause de leur absence. Il existe vraiment un rôle national dans le développement et l'application de normes et de critères constants.

- **Les mesures conçues pour assigner des places aux patients sur les listes d'attente devraient autant que possible être standardisées et appliquées dans toutes les procédures.** La capacité d'établir la priorité chez les patients et d'allouer des ressources dans les procédures est une composante essentielle d'un système dédié à fournir des services de façon équitable et juste.

- **Les experts cliniques objectifs qui participent au développement de tels critères devraient avoir, ou être appuyés par de fortes habiletés dans l'évaluation critique de la littérature clinique (ou autre).**

suscités par des épisodes précises d'attention médiatique) par des accroissements de financement à court terme.

- Il est virtuellement impossible de savoir comment interpréter toute demande particulière touchant la durée de temps que les patients doivent attendre pour une procédure particulière. Les rapports basés (en apparence) sur les mêmes populations de patients peuvent produire des estimés substantiellement différents des temps d'attente moyens (comme ça a été le cas récemment en Colombie-Britannique). À de rares exceptions, comme les soins pour le coeur et le cancer dans certaines juridictions, on a presque une absence totale de critères appliqués de façon constante (à l'intérieur des procédures, sans parler d'un côté à l'autre) pour déterminer quand on devrait ajouter les patients aux listes d'attente, et comment on devrait établir les priorités.

- Dans la littérature internationale, on trouve que généralement de 20% à 30% des gens sur les listes d'attente y sont placés de façon inappropriée, parce qu'ils ont déjà reçu la procédure, ils sont morts, ils n'ont jamais su qu'ils étaient sur la liste, ils y ont d'abord été placés pour des raisons non reliées au besoin médical, ou encore ils n'attendaient plus la procédure pour toute autre raison.

- En dépit d'appels répétés pour du financement privé pour soulager un système public surtaxé, nous ne pourrions trouver de preuve, au Canada ou ailleurs, pour appuyer cette notion que ce serait une solution efficace. En effet, la preuve va plutôt dans la direction opposée - là où on trouve du financement privé, on trouve généralement un plus pauvre accès pour les patients financés publiquement, particulièrement dans les cas où les médecins ont la permission de servir des patients tant dans le domaine public que privé.

- De même, l'augmentation sans discernement des ressources semble être une solution inefficace, peu importe les problèmes réels. Si on ajoute des ressources sans en améliorer de façon fondamentale la gestion, la vérification et l'évaluation, c'est non seulement une stratégie futile pour traiter des listes d'attente mais ça peut aussi créer de sérieux coûts de débouchés ailleurs dans le système de soins de santé.

- questions d'attente était de 3.5. C'était plus haut que ce qu'on avait obtenu chez les représentants provinciaux/territoriaux et chez les organisations qui fournissaient des services. Toutefois, bien que plusieurs aient participé à des études faites par d'autres, presque aucun des groupes n'avait étudié les listes ou temps d'attente, et plusieurs planifiaient faire de la recherche. Un peu moins de la moitié des répondants a contribué activement ou contrôlé les listes d'attente. Des membres de ce sous-ensemble de groupes étaient unanimes pour dire que les attentes étaient excessives, qu'elles s'étaient prolongées au cours des cinq dernières années et que vraisemblablement elles continueraient de s'allonger au cours des cinq prochaines années. Ces réponses ont été les plus fortes chez tous les groupes où on a enquêté. Encore leurs réponses contrastaient dramatiquement avec les perceptions des représentants provinciaux/territoriaux.
- Les répondants ont identifié le besoin clinique comme la variable appropriée pour assigner des places sur les listes d'attente et l'évidence clinique comme le critère essentiel pour définir les attentes excessives. Ils ont identifié les pauvres, les personnes âgées, les habitants ruraux et les groupes désavantagés socialement comme étant les Canadiens les plus affectés par les listes d'attente.
- Les répondants ont vu le financement inadéquat, une population vieillissante et la pauvre gestion des ressources actuelles comme les principales causes des listes d'attente accrues. Ils ont soutenu que le financement amélioré et une meilleure coordination des ressources étaient les principaux remèdes.

G. Répercussions sur les politiques et la recherche

Résumé des découvertes clés

- Présentement au Canada, il est impossible de comprendre la vraie étendue des listes d'attente ou de contrôler véritablement et rationnellement les patients sur ces listes. Peu de listes d'attente actuelles, au Canada ou ailleurs, sont suffisamment définies et standardisées pour donner des bases de données constantes entre diverses périodes de temps et comparables sur le plan géographique. En l'absence d'une telle information, l'activité provinciale/territoriale a été grandement limitée à s'adresser à des problèmes spécifiques de liste d'attente (souvent

prendre action face à une liste d'attente en particulier.

- La majorité des répondants croyaient que les temps d'attente s'étaient accrus ou grandement accrus pour chacun des services inclus dans l'enquête. Ceci correspond aux perceptions du public et des médecins dans les derniers sondages, et contraste avec celles des répondants provinciaux/territoriaux.

- Alors que la littérature suggère que l'addition de ressources tend à ne pas produire une solution durable aux problèmes de liste d'attente, 81% des répondants indiquent que des ressources inadéquates sont des déterminants importants ou très importants des temps d'attente.

- Les hôpitaux et les autorités régionales de santé ont indiqué que les stratégies les plus efficaces pour améliorer l'accès étaient de standardiser les procédures d'évaluation pour établir les besoins, d'accroître le temps et le matériel dans la salle d'opération, de changer les méthodes de financement, et de développer des lignes directrices de pratique pour contrôler les patients sur les listes. Les agences du cancer ont signifié que, dans leur domaine, un meilleur équipement serait la solution la plus efficace.

F. Les points de vue des groupes de fournisseurs, d'administrateurs et de consommateurs

Pour compléter la vue d'ensemble des perspectives sur les listes d'attente au Canada, nous avons enquêté auprès des organisations non gouvernementales qui représentaient des consommateurs, des administrateurs et des fournisseurs. Grâce à ces enquêtes nous étions intéressés à connaître:

- les détails des activités reliées au maintien ou à l'étude des listes d'attente; et
- les opinions et attitudes sur divers aspects des listes d'attente.

Nous avons demandé à 109 organisations non gouvernementales, représentant 34 groupes de consommateurs, 57 groupes de fournisseurs et 18 organisations d'administrateurs de participer à une enquête téléphonique semi-structurée. On a obtenu un taux de réponse de 68%. Parmi les principales découvertes on retrouvait:

- Sur une échelle de 4 points de Likert, l'évaluation générale de l'importance accordée aux

• Bien que la plupart des répondants aient évalué la qualité des données des listes d'attente de chirurgie.

• Passable à bonne, moins de la moitié a indiqué qu'ils étaient sûrs ou très sûrs que les données reflétaient précisément le besoin. Les hôpitaux et les agences du cancer avaient plus confiance que les autorités régionales de santé dans la qualité des données. Pas un seul répondant n'a évalué la qualité des données à travers le Canada comme excellente, et à l'exception des agences du cancer, peu considéraient les données comme bonnes, alors qu'un tiers évaluait les données des listes d'attente comme pauvres.

• En général, les répondants n'ont pas indiqué que les listes d'attente étaient manipulées ("manipangées") par les fournisseurs de services. En même temps, 30% à 40% ont indiqué que la chirurgie pour cataractes, la consultation avec des oncologues sur la radiation, l'oncologie de radiation, la chirurgie de remplacement d'une hanche et du genou étaient très vulnérables à la manipulation.

• Quarante-cinq pour cent des répondants ont indiqué que la plus importante fonction des listes d'attente était de contrôler et d'assurer l'accès le plus juste possible aux services par les patients, alors que 32 % ont listé l'ordre prioritaire des patients; seulement 10% ont choisi d'évaluer la pertinence de l'offre de service ou sa capacité. Un faible 4% a pensé que le but premier était de répartir les ressources entre les institutions ou les départements.

• Les listes d'attente les plus souvent évaluées comme étant habituellement ou toujours un problème de greffe de pontage coronarien et les remplacements de hanche et de genou (38% chacun). Seulement 12% considéraient que les listes d'oncologie pour la radiation étaient habituellement ou toujours un problème.

• On a rapporté que les plaintes des patients et du public (67% des répondants) et les plaintes des médecins (61%) étaient les stimuli les plus puissants pour en venir à résoudre les problèmes de liste d'attente. Il est intéressant de noter que moins de la moitié des répondants a indiqué que les rapports des médias ont suscité l'action. Les agences du cancer ont rapporté se servir de critères cliniques pour évaluer les listes d'attente pour l'oncologie de radiation, alors que plus de 40% des hôpitaux ont rapporté qu'on appliquait aucun critère systématique pour déterminer quand

signifié qu'on avait besoin de réponses dans 3 à 4 semaines - ce qui était court considérant l'importance des données demandées.

Chez ceux qui ont répondu, les résultats clés étaient:

- Des 63 autorités régionales de santé qui ont répondu, seulement 22 (34,9%) ont rapporté avoir accès à un registre central de liste d'attente, même pour un simple service. Ceci se compare à 47 de 72 hôpitaux (61%) et à 12 des 16 agences/cliniques du cancer (75%) qui ont maintenu leurs propres listes.
- La disponibilité des données sur les listes d'attente varie selon le genre de service. Les listes pour des chirurgies de remplacement de hanche et de genou, par exemple, sont plutôt communes, alors que celles de psychiatrie externe ou de consultations avec des spécialistes ne le sont pas.
- Les autorités de santé régionales ayant des données sur les listes d'attente ont indiqué qu'on ne se servait de moyens systématiques pour évaluer la pertinence que dans 13% des domaines de services. Par contraste, trois quarts des agences du cancer se servent de méthodes d'évaluation structurées pour assigner des patients à leurs listes d'attente. La pratique dans les hôpitaux varie: 60% structurent les listes d'attente du IRM selon des critères systématiques alors que 15% le font pour des cataractes et diverses consultations spécialisées.
- La plupart des répondants ayant des données sur les listes d'attente ont indiqué qu'ils vérifient leurs listes, mais les réponses ne précisent pas ce que signifie vérification -- c'étaient des rapports de répondants a rapporté qu'ils contrôlaient tout résultat (chez le patient) associé aux temps d'attente.
- Seulement une petite minorité (typiquement entre 5% et 20% selon le genre de service) de personnels non validés.
- En confirmation des résultats de la revue de littérature, les répondants ont indiqué une grande variété de méthodes pour définir quand un patient entrerait sur une liste d'attente. Par exemple, chez ceux ayant des listes pour des greffes de pontage pour l'artère coronarienne, 23% ont défini le début de la période d'attente quand un patient est référé à un spécialiste du cœur, 54% à partir du temps où on a décidé du traitement; et 15% à partir du temps où une fiche de réservation est envoyée au centre de

- Tous les répondants ont dit qu'il n'y avait pas de preuve de résultats adverses sur la santé dus aux attentes dans leurs juridictions, et que l'attente n'empêchait pas l'accès aux services médicaux nécessaires.

- On ne s'est pas entendu sur la meilleure méthode pour définir des temps d'attente appropriés, bien qu'on considérait comme importantes l'évidence clinique et l'opinion publique.

- Les services pour lesquels les listes d'attente étaient d'un très grand souci incluait: la chirurgie orthopédique, la chirurgie cardiaque, la chirurgie ophtalmologique, l'imagerie par résonnance magnétique, les services externes de santé mentale et les soins pour le cancer.

- À l'exception de la chirurgie cardiaque dans deux provinces, aucune province/territoire n'a participé activement dans la supervision/le contrôle des listes d'attente.

- La moitié des répondants a indiqué que les temps d'attente étaient une question importante (une province pensait que c'était la plus importante question touchant les politiques actuelles de soins de santé), alors que la moitié ne le pensait pas.

F. Les points de vue des hôpitaux, des autorités régionales de santé et des agences du cancer

Pour confirmer la disponibilité, la qualité et les usages des données des listes d'attente au Canada, nous avons fait enquête auprès de tous les hôpitaux ayant au moins 100 lits pour soins intensifs (au nombre de 234), de toutes les autorités régionales de santé actives (au nombre de 155), et 30 agences et cliniques du cancer. Nous avons administré un questionnaire exhaustif développé spécialement pour ce projet. En dépit du suivi, on a obtenu un taux décevant de réponses de 37.2%. Nous avons communiqué par téléphone avec 139 des 262 qui n'ont pas répondu pour connaître les raisons les ayant poussés à ne pas répondre. Trois sur dix ont promis de compléter le questionnaire (mais ne l'ont pas fait), un nombre semblable avait passé le questionnaire à un collègue, et 8% pensaient que leur réponse sera une répétition de la réponse d'une autre organisation de leur région, 15% disaient qu'ils étaient trop occupés, et 20% ont dit qu'ils ne gardaient pas de données sur les listes d'attente et qu'ils ne considéraient pas leurs points de vue comme pertinents. Il est bon de noter que les contraintes de temps imposées de l'extérieur sur le projet (hors du contrôle de l'investigateur) ont

patient/des styles de gestion des praticiens, des points de vue des praticiens sur l'efficacité des protocoles cliniques alternatifs disponibles, etc.

D. Les points de vue des responsables provinciaux/territoriaux

Le système canadien de fourniture de soins de santé est, à quelques exceptions près, de la responsabilité (constitutionnellement) des provinces. Les débats les plus importants et les plus chargés politiquement touchant les services de soins de santé (plutôt que fiscaux) se font au niveau provincial/territorial. Le public et les fournisseurs de soins font état de leurs frustrations face aux listes et temps d'attente en s'adressant aux ministres et ministères de la santé. Plus souvent qu'autrement, le problème s'arrête au ministère de la santé et le remède découle du même endroit. Nous avons donc pensé qu'il était essentiel de connaître les points de vue des représentants de ces ministères sur la nature, l'étendue et les conséquences des listes d'attente. Nous avons développé et administré une entrevue semi-structurée avec des informateurs clés des ministères provinciaux et territoriaux de la santé. Dix des douze juridictions ont accepté d'y participer.

Des résultats significatifs incluent ce qui suit:

- Deux provinces (la Colombie-Britannique et la Nouvelle-Écosse) ont publié des études sur les temps d'attente alors que quatre provinces ont complété des études internes centrées. Ces études sont en grande partie descriptives en ce sens qu'elles compilent et rapportent sur des données non-standardisées qui existent.
- La plupart des juridictions se sont plaintes du manque de données adéquates et de repères pour des temps d'attente appropriés.
- Les principales causes perçues des listes d'attente étaient les ressources inadéquates, le manque de coordination et le changement dans la demande dû au vieillissement de la population, à la technologie et aux changements dans les traitements.
- Sept répondants sur dix ont indiqué que les temps d'attente étaient les mêmes ou plus courts qu'il y a trois ans. Ces points de vue tendent à contraster avec ceux du public en général et

des fournisseurs de service.

grand accès aux soins privés semble généralement associé à de plus longues “queues” dans le secteur public - particulièrement là où les médecins opèrent dans les deux secteurs, comme au Royaume-Uni.

Des vérifications, au Royaume-Uni en particulier, ont montré de façon constante que de grandes proportions de patients se trouvent sur des listes d’attente pour des services qui ne semblent pas appropriés à leurs problèmes. On peut se servir de critères de sélection pour placer quelqu’un sur une liste d’attente afin de s’assurer que seulement ces patients pour qui les services sont médicalement nécessaires reçoivent le traitement.

On peut se servir de groupes de consensus pour développer des critères de procédure spécifique pour établir la priorité (par exemple une chirurgie pour un pontage de l’artère coronarienne dans certaines provinces) et pour établir des repères cliniques pour un temps acceptable passé sur les listes.

Les listes d’attente sont présentement créées et contrôlées selon une variété de méthodes et de structures, chacune ayant des implications quant à l’équité et à l’accès. Au Canada, des médecins individuels ou des établissements de diagnostic/de traitement gardent la plupart des listes sans qu’on tente de coordonner le tout.

Beaucoup de causes contribuent au gonflement des listes d’attente: la piètre coordination du système, le comportement du médecin et du patient, les changements technologiques qui créent plus de choix d’intervention, les réductions dans les ressources et les changements dans les modèles de maladie.

Les listes d’attente sont un pauvre indicateur du besoin d’un service en particulier; elles sont, tout au plus, une réflexion possible de la demande pour un service. Mais la “demande” pour des services est le résultat d’un effet combiné complexe des besoins cliniques des patients, de la disponibilité perçue des ressources, du traitement préféré du

Les expériences au Royaume-Uni, en Suède, en Australie, en Nouvelle-Zélande et dans certaines provinces choisies du Canada, nous donnent des leçons valables sur des options de politiques permettant de s'adresser aux listes et aux temps d'attente. On retrouve généralement trois types de politique: (a) politiques de contrôle, appuyées par une cueillette de données soignée et globale (b) politiques touchant "l'offre" qui se concentrent sur la fourniture de services; et (c) politiques "touchant la demande" qui se concentrent sur la gestion des listes d'attente.

L'expérience suggère que tout fonds supplémentaire visant à réduire l'importance des listes d'attente et à éliminer les longues attentes devrait être orienté de façon spécifique. Ceci assurera que les fonds ne sont pas utilisés à d'autres fins. Toutefois, le financement cible peut amener des réductions à court terme dans les listes d'attente seulement si on s'en sert précisément pour fournir des services à ces patients qui attendent plus longtemps qu'une période de temps précise (par exemple, 18 mois, 2 ans) ou pour garantir des services aux patients à l'intérieur d'une période de temps donnée. De telles politiques peuvent toutefois avoir un effet qui nuise à l'accès aux soins de santé si les services sont offerts au détriment d'autres patients sur la liste qui ne rencontrent pas ces critères de temps.

Bien que le financement cible puisse apporter un certain répit dans la réduction des accumulations de travail et éliminer ou réduire temporairement les listes d'attente, ça ne représente pas une solution à long terme au problème des listes d'attente. L'accroissement des admissions aux soins à partir des listes d'attente est souvent suivi d'un accroissement dans le nombre de nouveaux patients, ce qui résulte dans un accroissement général dans la taille de la liste d'attente.

On n'a pas d'évidence voulant que l'option d'offre d'un secteur privé va résulter en des listes d'attente et en des temps d'attente plus courts dans le secteur public. Un plus

Le développement d'un tel cadre servirait tant à identifier la gamme de facteurs contribuant qu'à révéler les endroits où ils affectent l'importance des listes d'attente et les temps d'attente. Jusqu'à présent les études ont été d'importance limitée à cause de l'absence d'un tel cadre et de données limitées. Les listes d'attente et les temps d'attente existent dans un environnement complexe influencé par diverses forces aux niveaux du patient, du médecin, de l'hôpital et de la région/de la province. On a documenté à ces divers niveaux les variations de l'intra-procédure dans l'importance des listes d'attente et des temps d'attente. Mais on possède une évidence limitée sur précisément la condition et le niveau, la façon dont les divers facteurs influencent l'importance des listes d'attente et les temps d'attente. Des hypothèses sur l'influence de facteurs tels que le choix des patients, les modes de référence des médecins et les budgets globaux sur les listes d'attente n'ont pas été testées de façon rigoureuse. Comme tel, on a besoin de modèles complexes pour incorporer simultanément ces effets et leurs interactions.

Il y a une évidence qu'on peut généraliser de façon limitée pour ce qui est de la prédominance des problèmes physiques, émotionnels et économiques vécus par les patients ou encore le degré auquel les patients sont affectés. L'évidence limitée suggère que les problèmes d'attente pour des soins varient (au moins) selon la procédure, l'âge, le sexe et le statut d'emploi.

En dépit des effets contraires de l'attente pour des soins, on possède une certaine preuve que les patients ne sont pas toujours insatisfaits d'attendre. De plus, bien que certains patients sentent que les attentes sont "trop longues", très peu seraient prêts à voir leurs taxes assignées à la réduction des temps d'attente, et semblent encore moins prêts à payer de leurs poches pour réduire ces attentes. Jusqu'à présent, la recherche ne s'est pas concentrée sur les effets des listes d'attente sur d'autres groupes comme les fournisseurs de soins informels (c'est clairement une question importante), les fournisseurs de soins de santé, les administrateurs et les gouvernements (du point de vue de l'équité, peut-être les groupes moins importants).

présentent certains risques et ça permet des choix de traitement plus conservateurs tels que "l'attente vigilante". Des études britanniques sur des listes d'attente en orthopédie et en urologie, par exemple, suggèrent que lors de la vérification des listes, de 17% à 31% des patients ne désirent plus la chirurgie prescrite.

Validité et fiabilité des données

Les listes d'attente sont non standardisées et, plus souvent qu'autrement, leur validité est grandement remise en question. On possède très peu d'information sur la validité du temps d'attente comme mesure du temps passé sur la liste d'attente. Ceci est dû principalement à la gamme de méthodes dont on se sert pour estimer les temps d'attente, par exemple, croisement de sections, rétrospective, cohorte, ce qui peut résulter en différentes façons de mesurer le temps d'attente. De plus, différents genres de "temps" entrent en jeu souvent (mais on ne les identifie pas), tels l'intervalle entre la référence et l'évaluation du spécialiste, ou entre la première consultation et la décision sur une procédure nécessaire. Les distributions de temps d'attente pour une procédure donnée tendent à être biaisées, souvent peu de gens attendent très longtemps et de grands groupes attendent quelques semaines à quelques mois selon la procédure.

On a un problème semblable touchant la spécificité des données sur les listes d'attente. L'évidence suggère que les listes d'attente peuvent être gonflées de 20% à 30% (et parfois davantage) par la présence de ceux qui sont morts, qui ont reçu la procédure, qui ont refusé la procédure, qui ne veulent plus avoir la procédure, ou qui ne savent pas qu'on les a cédulés.

Les listes d'attente, les temps d'attente: leurs effets

Nous n'avons trouvé aucun cadre théorique général qui tente de présenter une gamme complète de facteurs pouvant affecter l'importance des listes et des temps d'attente.

- la synthèse des renseignements colligés de ces modules afin de développer certaines pistes de politiques (Chapitre 6);
- la compilation d'une bibliographie exhaustive sur les listes et temps d'attente (les Références).

C. Messages de la littérature

Le Canada fait face à des défis importants tant dans la compréhension de la nature et de l'étendue des problèmes de listes d'attente que dans la conception de solutions réalisables. Notre travail empirique résumé ci-dessous révèle un ensemble varié de points de vue, de perceptions et de pratiques touchant les problèmes de listes d'attente, leur gestion et les solutions. Étant donné l'état des données canadiennes, les réclamations et le débat dans ce pays sont autant pour éclairer des croyances et des passions profondément ancrées que pour découvrir des façons d'en arriver à un système plus ordonné et équitable pour répondre aux besoins. Selon la littérature internationale, le cas du Canada n'est pas unique. Si on la revoit soigneusement, elle nous suggère aussi des stratégies pour mettre de l'ordre dans le chaos, pour identifier les questions clés et pour séparer les réclamations de l'évidence. Nous classons ici seize propositions clés que nous suggère cette revue.

Définitions et signification

Notre façon de concevoir la signification des listes d'attente reflète nos croyances de base tant sur le système de soins de santé que sur la façon de traiter des problèmes. Par exemple, si nous croyons que les listes d'attente sont des indicateurs de sous-financement, ça nous amène logiquement à la conclusion que, si quelque un trouve des listes d'attente, il nous faut plus de financement.

L'attente est étroitement associée aux systèmes de soins de santé publics; elle indique l'absence de possibilité d'excès coûteux. D'autres avantages: ça donne le temps aux patients de prendre des décisions plus éclairées sur des interventions, particulièrement si elles

les services sont délivrés. Comme il y a des variantes considérables dans la compilation des listes et dans l'offre de services, la signification de temps d'attente varie selon la pratique et la province.

B. Les projets

En novembre 1997, Santé Canada a commandé plusieurs projets visant à fournir:

- une revue complète critique et une synthèse de la littérature publiée ou non sur la nature, l'étendue et les facteurs qui influençaient les listes et les temps d'attente;
- une évaluation des activités actuelles des provinces et territoires touchant la gestion des listes et temps d'attente;
- une évaluation de l'état actuel des listes et temps d'attente, et des listes d'attente dont on se sert présentement au Canada, pour un sous-ensemble de conditions cliniques et d'une variété de points de vue.

On a entrepris le projet sur une période de quelque six mois, de la mi-novembre 1997 jusqu'à la mi-juin 1998. Il comprenait un certain nombre de composantes reliées:

- une évaluation préliminaire de la littérature sur les listes et temps d'attente pour préparer le développement d'instruments d'entrevue et d'enquête (le Chapitre 1 du rapport non-abrégé);
- des entrevues avec des informateurs clés de chaque ministère provincial/territorial de santé, lesquels ont identifié des individus avec qui nous devrions parler (Chapitre 2);
- une enquête auprès de tous les grands hôpitaux et de toutes les autorités régionales de santé susceptibles d'être responsables de la gestion ou des effets des listes d'attente chez les populations qu'elles desservent (Chapitre 3);
- des entrevues avec des représentants d'une vaste gamme d'organisations de consommateurs et d'autres organisations non gouvernementales susceptibles d'être impliquées ou d'avoir de vrais intérêts dans le sujet (Chapitre 4);

- une évaluation globale et critique de la littérature nationale et internationale publiée ou non sur l'attente pour des soins (Chapitre 5);

Au cours de la dernière décennie, on a assisté à une restructuration substantielle des soins de santé au Canada. Dans chaque province et territoire, des changements fiscaux (en particulier une croissance économique globale plus lente) ont exercé des pressions sur les systèmes de soins de santé de faire davantage malgré des taux plus lents de croissance des ressources. Cela a souvent mené à une vaste réorganisation opérationnelle (ou du moins en apparence). Des exemples de ceci seraient la hâte de la «régionalisation» et les pressions de déplacer les patients «plus près de la maison». L'étendue et l'allure de certains de ces changements ont soulevé chez les professionnels en soins de santé et le public, des questions touchant la détérioration de la qualité des services traditionnels des institutions. Un premier exemple a été le souci grandissant de l'accès diminué aux soins de santé, le plus souvent présenté sous forme de nombre accru de patients ou de durées de temps inacceptables sur les listes d'attente. Les médias présentent souvent ces soucis comme de nouvelles «crises», même s'il y a relativement peu d'information objective disponible sur les temps ou les listes d'attente, tant au Canada que partout ailleurs. De plus, les listes d'attente ont eu lieu bien avant toute activité récente de restructuration. Comme les Canadiens et tous les niveaux de gouvernement sont engagés dans les principes de base d'un accès juste aux soins de santé nécessaires et efficaces, de tel soucis se sont reflétés dans l'attention croissante du gouvernement aux questions des listes et des temps d'attente. C'est ce climat qui a amené Santé Canada à subventionner ce travail.

Dans ce rapport, nous servons amplement des mots «liste d'attente» et «temps d'attente». Généralement, une liste d'attente en soins de santé sert de liste pour les patients qui attendent un service en particulier. La plupart de ces listes réfèrent aux soins électifs (cédulés), bien qu'on se serve aussi de certaines listes pour des services urgents/émergents. En théorie, elles surviennent quand la demande d'un service dépasse immédiatement l'offre disponible et elles sont particulièrement caractéristiques des systèmes de soins de santé financés publiquement, les patients ne payant pas directement au point de service. Le temps d'attente réfère ici à la durée entre l'inscription d'un patient sur une liste d'attente et la réception du service. Dans la plupart des provinces cet intervalle est en fonction de la façon dont les patients sont inscrits sur la liste et dont

RÉSUMÉ

À de rares exceptions, les listes d'attente au Canada, comme dans la plupart des pays, sont non standardisées, organisées de façon capricieuse, mal contrôlées, et (selon des observateurs très bien renseignés) ont grand besoin de réaménagement. Comme telles, la plupart des listes dont on se sert présentement sont au mieux des sources trompeuses de données sur l'accès aux soins de santé, et au pire des instruments de désinformation, de propagande et de zizanie générale. Là où on compile soigneusement et précisément les données de listes d'attente et où on les contrôle de façon routinière, par exemple, pour les procédures cardiaques en Ontario ou pour l'oncologie de radiation en Colombie-Britannique, le public en bénéficie vraiment. En conséquence, il y a un besoin urgent d'investissement national dans la conception et le développement de systèmes d'information et de gestion qui peuvent fournir au public une plus grande confiance pour ce qui est de l'accès et de la qualité des soins. Une telle occasion permet au Canada d'examiner la nature et l'impact des mesures mises en place dans des pays, comme la Nouvelle-Zélande, qui ont pris des engagements clairs dans ce domaine. Sans de tels engagements, les données obtenues de façon chaotique et trompeuse sur les listes et temps d'attente vont continuer d'exercer une influence indue sur l'(ré)action des politiques. Elles continueront aussi à hanter les efforts d'amélioration dans la précision de prises de décisions touchant l'allocation des ressources, tant dans les soins de santé qu'entre les soins de santé et les autres déterminants importants de la santé des Canadiens.

PREFACE

Ce document résume les principales découvertes et recommandations d'un important rapport du même nom, préparé par des auteurs sous contrat avec Santé Canada. Le rapport non-abrégé de 350 pages se compose de six chapitres et d'une bibliographie complète. Ce document plus court se veut une vue d'ensemble de la recherche et des analyses importantes présentées dans le rapport non-abrégé. Les personnes intéressées à la présentation des données et analyses et des revues de littérature de référence pourraient obtenir le rapport intégral en communiquant avec Santé Canada. Un certain nombre de gens et d'organisations ont contribué de façon significative aux activités et aux délibérations qui ont résulté dans ce rapport final. On peut trouver les remerciements complets dans le rapport non-abrégé.

On peut obtenir des copies additionnelles de ce rapport, et le rapport non-abrégé en s'adressant à:

Agent d'information du PNRDS

Courrier électronique: nhrdpinfo@hc-sc.gc.ca

Téléphone: (613) 954-8549

Télécopieur: (613) 954-7363

Site web: <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/nhrdp/>

ou

<http://w.w.w.sdh.sk.ca/hsure/>

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE 3

RÉSUMÉ 4

A. Introduction	5
B. Les projets	6
C. Messages de la littérature	7
Définitions et signification	
Validité et fiabilité des données	
Liste d'attente, les temps d'attente, leurs effets	
Les expériences nationales et internationales	
D. Les points de vue des responsables provinciaux/territoriaux	12
E. Les points de vue des hôpitaux, des autorités régionales de santé et des agences du cancer ..	13
F. Les points de vue des groupes de fournisseurs, d'administrateurs et de consommateurs ..	16
G. Répercussions sur les politiques et la recherche	17
Résumé des découvertes clés	
Recommandations pour des politiques	
H. Observations finales	23

LISTES D'ATTENTE ET

TEMPS D'ATTENTE POUR DES SOINS

DE SANTÉ AU CANADA:

PLUS DE GESTION!! PLUS D'ARGENT??

RAPPORT SOMMAIRE

Paul McDonald

Sam Shortt

Claudia Sanmartin

Morris Barer

Steven Lewis

Sam Sheps

Juillet 1998